

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

O COTIDIANO DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

KATYLENE REBECA BATISTA BRONZEADO

JOÃO PESSOA

2020

KATYLENE REBECA BATISTA BRONZEADO

O COTIDIANO DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para a Conclusão do Curso de Bacharelado em Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ângela Cristina Dornelas da Silva

JOÃO PESSOA

2020

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

B869c Bronzeado, Katylene Rebeca Batista.

O cotidiano de crianças em tratamento oncológico /
Katylene Rebeca Batista Bronzeado. – João Pessoa, 2020.
44 f.

Orientação: Orientadora: Profª Drª Ângela Cristina
Dornelas da Silva Silva.

Monografia (Graduação) – UFPB/CCS.

1. Neoplasias. 2. Criança. 3. Atividades Cotidianas. 4.
Terapia Ocupacional. I. Silva, Orientadora: Profª Drª
Ângela Cristina Dornelas da Silva. II. Título.

UFPB/BC

KATYLENE REBECA BATISTA BRONZEADO

O COTIDIANO DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

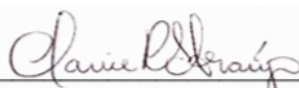
Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para a Conclusão do Curso de Bacharelado em Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, apreciado pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Aprovado em: 26/ 03/ 2020

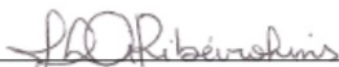
COMISSÃO EXAMINADORA



Prof. Dra. Ângela Cristina Dornelas da Silva (Orientadora)
Universidade Federal da Paraíba



Prof. Dra. Clarice Ribeiro Soares Araújo (Examinadora)
Universidade Federal da Paraíba



Prof. Dra. Isabela Lemos Arteiro Ribeiro Lins (Examinadora)
Universidade Federal da Paraíba

A minha avó *Lenira de Paiva Bronzeado*, aos meus bisavós *Egídio de Lima* e *Jolifa Paiva*, aos meus tio avós *José Latão*, *Geysa Paiva*, *Otacília Batista*, *Alice Batista* e meus primos *Gonçalo Batista*, *Maria da Silva*, os quais, perdi para o câncer.

Aos meus queridos *José David*, *Ariosvaldo Nunes* e *Maria de Lurdes* que presentemente lutam contra o câncer.

A *Dona Odete* que venceu o câncer.

E a todos aqueles que enfrentam-no como também a seus familiares.

Dedico

AGRADECIMENTOS

A Deus acima de tudo por ser grandioso em minha vida;

Aos meus pais *Lenivaldo de Paiva* e *Katia Maria* por travarem batalhas para proporcionar a sua única filha um mundo de oportunidades, a vocês todo o meu amor;

Aos meus avós *Vital Batista*, *Maria Nazaré* e *Divaldo Raulino* por sempre me acolherem, a vocês toda a minha admiração e respeito;

Aos meus tios maternos *Ezequiel Batista*, *Gessica Martins* e *Eleonore Batista* pelos mais sábios conselhos sobre as experiências de vida, a vocês toda a minha gratidão;

Aos meus tios e primos paternos *Walberto Bronzeado*, *Jerssiana Bronzeado*, *Lindemberg Bronzeado*, *Joelma Aragão*, *Caio Gabriel*, *Pedro Jorge*, *Vitor Bronzeado*, *Vinicius Bronzeado*, *Gabriela Bronzeado* e *Daniela Bronzeado* por sempre me incentivarem;

As minhas irmãs de coração *Priscila Fidelis* e *Paloma Fidelis* por sempre me inspirarem a ser uma mulher mais forte;

Aos meus fiéis amigos *Maria Carolina*, *Brenna Alves*, *Amanda Diniz*, *Lucas Alves*, *Luann Elias*, *Arisson Albuquerque*, *Amanda Caroline*, *Glauciane Gomes*, *Sergio Henrique*, *Ewerton Lima*, *Hercules Lima*, *João Carlos*, *Allan Gianni*, *Valesca Dourado*, *Maria de Lurdes*, *Paulo Sergio*, *José David*, *Natan Rodrigues* e *Vivian Rodrigues* pelo companheirismo, auxílio e compreensão;

Ao meu fiel companheiro *Zeus* por me proporcionar distração e alegria em todos os dias desta minha jornada;

A todos os colegas de turma, professores, preceptores, usuários, técnicos e servidores, os quais, eu senti a imensa satisfação em conhecer durante os quatro anos de graduação pela UFPB, por contribuírem com a construção pessoal e profissional pela qual passei;

A todos da *Turma: Profa. Dra. Cláudia Regina Cabral Galvão*, a nós aspiro um futuro grandioso na Terapia Ocupacional;

Ao *Projeto Passarinho*, *Profa. Jael Rubia* e todas as *extencionistas* por cada compartilhamento, a vocês aspiro triunfo profissional e pessoal;

A *Casa de Apoio à Criança com Câncer da Paraíba* e a todos que a compõem pela abertura e acolhida, levarei comigo a bandeira desta causa onde eu for;

A todas as *crianças da casa*, em especial as que se dispuseram a participar da pesquisa, pois sem vocês nada disso existiria;

A minha orientadora *Ângela Dornelas* que meu auxiliou nesse processo com leveza, compreensão e sabedoria;

A *Avanísio Neto*, *Agnês Magalhães* e *Lilian Rodrigues* por me proporcionarem momentos de sanidade e leveza nesta trajetória, onde nada conseguia ser árduo o bastante em meio a nossas risadas. A amizade de vocês eu levarei para a vida;

A *Lilian Rodrigues*, em especial, pela parceria ininterrupta até aqui, a cada passo dado nesse processo não há um só momento em que me recorde sem compartilhá-lo contigo, seja ele alto ou baixo;

Especialmente a ***Lenira de Paiva Bronzeado***, mulher com essência de menina, que sua partida motivou a escolha do tema para construção deste trabalho, aquela, que eu tive a honra de chamar de vizinha!

Sou grata!

“O milagre que uma criança faz cotidianamente no mundo é aquele milagre de conseguir que o tempo desapareça de sua vida na realidade”

Agostinho da Silva

RESUMO

As ocupações desempenhadas na vida de uma criança estão suscetíveis a serem afetadas quando ela é submetida ao tratamento oncológico. Tendo como ponto de partida a percepção da própria criança sobre o seu dia-a-dia, incitando a reflexão de quais são as atividades que para elas possui mais significado na vida, o presente estudo tem como objetivo geral compreender as percepções de crianças com câncer sobre seu cotidiano durante o tratamento. Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, no qual participaram doze crianças de sete a onze anos que estavam hospedadas no núcleo de apoio à criança com câncer da Paraíba. Como instrumento de obtenção de dados utilizou-se uma ficha de caracterização do perfil dos participantes e um roteiro de entrevista semiestruturada. A coleta do material foi realizada nas instalações da casa da criança com câncer da Paraíba e os dados obtidos foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo fundamentada nos princípios de Laurence Bardin. Como resultados foi possível compreender que as crianças em tratamento oncológico priorizam em seu cotidiano as atividades direcionadas a saúde e a manutenção da vida; descrevem sentimentos de privação relacionados a liberdade e a despretensão das atividades da infância; e externam a noção de afastamento, mesmo que temporário, da rotina vivenciada em suas localidades. A pesquisa possibilitou contribuir para a análise da situação do cotidiano de crianças com câncer no estado da Paraíba, além disso, poderá direcionar intervenções futuras da Terapia Ocupacional na oncologia pediátrica, potencializando as práticas desenvolvidas por este profissional junto a equipe multidisciplinar beneficiando a população assistida. Espera-se fomentar o interesse por pesquisas complementares na área.

Palavras-chave: Neoplasias. Criança. Atividades Cotidianas. Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

The occupations performed in a child's life are likely to be affected when he is subjected to cancer treatment. Taking as a starting point the child's own perception of their day-to-day life, prompting the reflection of what activities have the most meaning for them in life, the present study aims to understand the perceptions of children with cancer about their daily lives during treatment. This is an exploratory and descriptive study, with a qualitative approach to the data, in which twelve children aged seven to eleven participated in the support center for children with cancer in Paraíba. As a tool for obtaining data, a profile characterization form for the participants and a semi-structured interview script were used, in addition to the playful material used to form a bond between children and the researcher and to facilitate the child's participation in the research. The material was collected at the premises of the home of the child with cancer in Paraíba and the data obtained were analyzed using the content analysis technique based on the principles of Laurence Bardin. As a result, it was possible to understand that children undergoing cancer treatment prioritize activities aimed at health and life maintenance in their daily lives; describe feelings of deprivation related to freedom and unpretentious childhood activities; and externalize the notion of distancing, even if temporary, from the routine experienced in their localities. The research made it possible to contribute to the analysis of the daily situation of children with cancer in the state of Paraíba, in addition, it may direct future interventions of Occupational Therapy in pediatric oncology, enhancing the practices developed by this professional with the multidisciplinary team benefiting the assisted population. It is expected to foster the interest of academics in Occupational Therapy in complementary research in the area.

Key Words: Neoplasms. Child. Daily Activities. Occupational Therapy.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização dos dados pessoais das crianças participantes
11

Quadro 2 - Caracterização dos dados referentes a doença das crianças participantes
12

LISTA DE SIGLAS, ABREVIACÕES E SÍMBOLOS

INCA	-	Instituto Nacional de Câncer	01
MS	-	Ministério da Saúde	01
ECA	-	Estatuto da Criança e do Adolescente	03
ONGs	-	Organizações Não Governamentais	05
PB	-	Paraíba	07
UFPB	-	Universidade Federal da Paraíba	07
TCLE	-	Termo de Consentimento Livre Esclarecido	08
TALE	-	Termo de Assentimento Livre Esclarecido	08
CEP	-	Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos	09
CCM	-	Centro de Ciências Médicas	09
CONEP	-	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa	09
AOTA	-	Associação Americana de Terapia Ocupacional (Tradução ao Português)	13
AIVDs	-	Atividades Instrumentais de Vida Diária	13

SUMÁRIO

<u>1 INTRODUÇÃO</u>	1
<u>2 REFERENCIAL TEÓRICO</u>	3
<u>2.1 Apontamentos sobre o câncer infantil: significativo problema de saúde pública</u>	3
<u>2.2 Noções que permeiam o cotidiano das crianças com câncer</u>	5
<u>3 METODOLOGIA</u>	7
<u>3.1 Natureza e tipo da pesquisa</u>	7
<u>3.2 Campo da pesquisa</u>	7
<u>3.3 Sujeitos da pesquisa</u>	7
<u>3.3.1 Critérios de exclusão</u>	7
<u>3.3.2 Identificação dos participantes</u>	8
<u>3.4 Coleta dos dados</u>	8
<u>3.4.1 Instrumentos</u>	8
<u>3.5 Análise dos dados</u>	9
<u>3.6 Aspectos éticos</u>	9
<u>3.7 Riscos e benefícios</u>	10
<u>4 RESULTADOS E DISCUSSÕES</u>	11
<u>4.1 Categoria A – A rotina da criança com câncer: priorização da saúde</u>	13
<u>4.2 Categoria B – Restrição V.S Resignificação: espaços, liberdade e oportunidades</u>	14
<u>4.3 Categoria C – Atividades significativas como estratégia de enfrentamento ao câncer infantil</u>	16
<u>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	19
<u>REFERÊNCIAS</u>	20
<u>ANEXO</u>	22
<u>Certidão de aprovação do comitê de ética em pesquisa</u>	22
<u>APÊNDICES</u>	26
<u>Apêndice A – Ficha de caracterização dos participantes</u>	26
<u>Apêndice B – Roteiro de entrevista semiestruturado</u>	27
<u>Apêndice C – Termo de consentimento livre esclarecido</u>	28
<u>Apêndice D – Termo de assentimento livre esclarecido</u>	30

1 INTRODUÇÃO

O câncer apresenta como característica a fragilidade à vida do indivíduo, o que favorece para que abdique do que fazia sentido para si em favor da busca pela sobrevivência. As atividades significativas da vida de uma criança estão suscetíveis a serem afetadas no que diz respeito ao desempenho de seus afazeres cotidianos quando a mesma está em tratamento oncológico.

A doença, segundo o INCA (Instituto Nacional de Câncer) remete ao agrupamento de doenças que convergem na desorganização do processo de multiplicação de células do corpo humano. Esse crescimento desordenado das células acometidas pela doença acarreta nos pacientes as chamadas neoplasias, em outras palavras, os tumores, que por sua vez podem ser classificados como de caráter maligno ou benigno, provocando ou não risco eminente à vida. Muito se tem estudado sobre as hipóteses que levam a possíveis fatores desencadeantes da doença ao ser humano, apesar da busca incessante pela descoberta da causa de origem do câncer no corpo humano não existe resposta concreta que sane a questão, pelo fato, tão somente não pode-se afirmar, ainda, a cura para a doença. Caracterizando-se como uma doença terminal as incertezas que pairam sobre a família de uma criança diagnosticada com câncer, assim como sobre as mesmas, tem-se como imensuráveis e toda a esperança de permanência da vida é depositada na eficácia do tratamento oncológico, sendo ele o único meio existente e validado que permite chegar-se a remissão desse revés e aproxima-se da incógnita de cura do câncer (BRASIL, 2019).

Tratando-se de crianças, que estão vivenciando uma das primeiras fases da vida a perspectiva de futuro para elas é composta por promessas e expectativas de um viver melhor. Segundo o Ministério da Saúde (MS), os cânceres quando surtidos em crianças apresentam-se de maneira a acreditar-se em um crescimento acelerado da doença, assim torna-se imprescindível para o alcance das melhores respostas possíveis que venha a ser identificado precocemente e o ágil encaminhamento para dar-se início ao tratamento é o que direciona ao sucesso da situação (BRASIL, 2019).

Discorrendo sobre o assunto, Mota, Camargo e Pinheiro (2013) revelam para nós diante de seus estudos que aqueles que indesejavelmente recebem o diagnóstico de câncer bem como iniciam o processo de tratamento para tal tendem a desorganização emocional, social, estrutural, seja esta vivência potencializada ou não pelo acréscimo da internalização (MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013).

Assim, acredita-se que tal desorganização pode refletir no desenvolver das habilidades emocionais, sociais e estruturais características da infância. Estudiosos do desenvolvimento apontam maior impacto do processo da doença em crianças em relação aos indivíduos adultos, uma vez que estes últimos já desenvolveram as habilidades citadas.

O câncer a partir da perspectiva da criança diagnosticada e de seus familiares é o agente causador das incertezas de um futuro que até então se fazia conciso, como já abordado. Quando há a possibilidade de tratamento essas pessoas deixam as suas vidas cotidianas em segundo plano para lutar pela esperança de vida e novamente poder planejar e enxergar um futuro. Os tratamentos oncológicos são característicos por exigirem bastante do paciente afetando sua qualidade de vida, interferindo nos contextos que vivencia e nos papéis que desempenha (ALMEIDA; LEITE; FERREIRA; CORRÊA, 2016).

As atividades de caráter significativo desenvolvidas diariamente no cotidiano das pessoas, tendo em vista as individualidades, potencialidades e dificuldades do sujeito, compreendem o conceito de ocupação humana, de acordo com a Terapia Ocupacional. Quando ocorre um desequilíbrio no desempenho das atividades, os terapeutas ocupacionais atuam como facilitador para ajudar as pessoas a lidarem com mudanças, de modo a continuarem participando ativamente nas atividades importantes de suas vidas (AOTA, 2015).

Portanto, o interesse sobre o tema surgiu bem antes das considerações atribuídas a Terapia Ocupacional relacionadas as reflexões no que diz respeito as dimensões em que o câncer pode comprometer significativamente a vida de uma criança. A partir das vivências que obtive em meu percurso de vida, tenho ciência de que a doença tem por característica fragilizar o indivíduo que acaba abdicando do que fazia sentido para si em favor da busca pela sobrevivência. Logo, as crianças também estão suscetíveis a serem afetadas no que diz respeito ao desempenho de seus afazeres cotidianos quando estão em tratamento oncológico.

Nesse contexto, o ato de cuidar do outro muito descreve sobre aspectos de amor, carinho e responsabilidade refletidos do cuidador para quem recebe o cuidado. Quando se trata do cotidiano das famílias de crianças com câncer e das rotinas de cuidados das mesmas na perspectiva do cuidador muito já se tem descrito na literatura. Portanto, o presente estudo faz-se necessário pela observação da carência de publicações a respeito do cotidiano das crianças através de suas próprias interpretações, e assim este trabalho teve como objetivo compreender as percepções de crianças com câncer no estado da Paraíba sobre seu cotidiano durante o tratamento oncológico.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Apontamentos sobre o câncer infantil: significativo problema de saúde pública

A definição do ser criança pode variar de acordo com a noção que se tem da infância, sendo entendida como apenas uma fase da vida onde a imaginação e a liberdade prevalecem, como também pode ser caracterizada como sendo uma fase onde a criança se prepara para o futuro. No entanto a criança é um sujeito ativo na sociedade produz cultura como qualquer um de nós independente de classe social, etnia, raça, gênero e região (GAZZONI, 2014)

Vygotsky disserta sobre a criança e os meios que ela utiliza para construir-se como sujeito diante dos acontecimentos ao longo do período da infância. A criança se relaciona com o mundo através de sua particularidade como ser, constroem a singularidade da essência do seu ser como sujeito e isso não ocorre de forma isolada, visto que utilizam de ferramentas dispostas pela sociedade para que possam vivenciar este momento (VYGOTSKY, 2007).

Buscando as interpretações das crianças acometidas por doenças crônicas, Moura (2016) apresenta que elas expõem sobre as noções as quais atribuem a todo o processo ligado a doença e relaciona a particularidade de cada relato que identificou em seu estudo à variância nos meios em que as crianças estão inseridas, assim como as interpretações advinda da relação com o meio que cada uma delas obtém (MOURA, 2016). O significado que cada criança irá atribuir ao seu processo de doença e a compreensão de futuro, não estão apenas relacionadas a como experimentam os acontecimentos que vão do diagnostico ao processo de tratamento, para além disso elas sofrem influência sobre o modo de lidar da própria família com o seu caso, da demonstração de cuidado que recebe dos mais próximos e da condição publica da saúde de sua região (MOURA, 2016).

No que diz respeito ao câncer infantil Amador (2011) destaca que a criança com câncer necessita da compreensão das particularidades que compõem o seu universo, o básico para a efetivação do que lhe é posto como direito e que é imprescindível para a manutenção da dignidade da vida da criança (AMADOR, 2011). Segundo o que é exposto pelo ECA (Estatuto da Criança e do Adolescente), ‘’ à criança é garantido direitos fundamentais como à vida e a saúde; à liberdade, ao respeito e à dignidade; à convivência familiar e comunitária; à educação, à cultura, ao esporte e ao lazer ‘’ (BRASIL, 2015, p.11-12).

Assim em um cenário ideal a criança acometida pelo câncer não expressaria tantos sentimento relacionados ao enfrentamento de rupturas em seu cotidiano, diante do que há presente no ECA (Estatuto da Criança e do Adolescente) e ao que se tem abordado nas produções acadêmicas nacionais a respeito das fragilidades e da real situação do suporte

público prestado a esse grupo se tem alcançado conclusões que demonstram que a condição atual vivenciada pela população brasileira é compreendida como inconstitucional.

De acordo com Amador (2011), a criança com câncer deve ser apontada como um paciente extraordinário pela equipe de saúde, visto que fatores como dependência, fragilidade, imaturidade e a complexidade do câncer estarão presentes em todo o curso do caso que não resume-se apenas a criança individualmente. Há portanto a necessidade de compreender criança, família e contexto e assim abordar em tratamento a saúde em toda a integralidade de seu conceito, como também procurar entender, abordar e criar estratégias para as repercussões da doença nos aspectos sociais, econômicos e culturais que envolvem o paciente. Assim, a composição e o trabalho da equipe deve ser por meio da multidisciplinaridade e as contribuições ao paciente da forma mais completa possível (AMADOR, 2011).

O câncer infantil pode ser considerado como um dos problemas de saúde pública no País, pois apesar de se ter ciência sobre a relevância da temática e haver recursos destinados a investimentos na área, as fragilidades conseguem apresentar-se de forma mais gritante. Uma das maiores fragilidades encontra-se na articulação entre os setores de base e de referência e constata-se o despreparo dos profissionais para lidar com a população em questão e a ruptura na disseminação de informações direcionadas a eles, isso nos diversos níveis de atuação. (BRASIL, 2009 apud AMADOR, 2011).

Identifica-se em todo o território nacional uma distribuição geográfica desfavorável referente aos polos de atenção oncológica e no que diz respeito a oncologia pediátrica o cenário é ainda mais desfalcado. A alta em investimentos referentes a polos oncológicos de alta complexidade se dá ao fato da disseminação das ações direcionadas a prevenção ao câncer não surtirem o efeito efetivo ao qual foram propostos e com esse desfalque o índice de ações mais intervencionistas precisou aumentar para que a situação oncológica no Brasil não fugisse ao controle, tendo ciência de que chegou a ser a segunda maior causa de mortes por doença. (BRASIL, 2008 apud AMADOR, 2011).

No que diz respeito ao cenário regional, na Paraíba o câncer conta com polos de tratamento em apenas três municípios do estado, sendo eles a capital João Pessoa, e os municípios de Patos e Campina Grande que totalizam de acordo com dados do INCA cinco instituições. Já o cenário infantil específico conta apenas com duas dessas instituições de tratamento (BRASIL, 2019).

De acordo com as publicações da Secretaria de Saúde do Estado, a população paraibana acometida pelo câncer vem lutando contra a desconstrução da rede oncológica da

PB nos últimos anos e sofreu recentemente quedas em garantias de apoio como gratuidade no transporte intermunicipal, fatos estes associados a cortes e remanejamentos advindos das novas organizações orçamentárias e de parcerias estabelecidas pelo governo brasileiro. Grande ajuda a esta rede são advindas das ONGs e associações que reforçam o apoio a esta população, diante do cenário identificado no estado (BRASIL, 2019).

Diante do cenário nacional e regional, faz-se importante investigar como a atenção ao paciente infantil oncológico reflete no cotidiano das crianças em tratamento na Paraíba.

2.2 Noções que permeiam o cotidiano das crianças com câncer

A vida humana é regida pelo fazer, o qual é realizado a todo momento e em todo lugar criando assim um sequenciamento de fazeres que pode ser denominado de cotidiano. “ O cotidiano é um fenômeno complexo, multidimensional e processual, no qual todas as pessoas estão inseridas, é a medida da sucessão da vida humana, sendo a base constituinte da vida, promovendo o(s) sentido(s) de continuidade da existência.” (ALMEIDA; LEITE; FERREIRA; CORRÊA, 2016).

O cotidiano é um conceito bastante abordado nas ciências sociais e da saúde, e para a Terapia Ocupacional, segundo Galheigo (2003), compreende a vida do homem em sua totalidade, e consiste na continuidade do tempo onde desempenha tarefas que unem-se para um determinado fim, aplicando sobre ele a subjetividade das particularidades de cada ser (GALHEIGO, 2003).

Como apresentado no guia prático americano o conceito de ocupação é usado para dar sentido a tudo aquilo que pelas pessoas é desempenhado, partindo da perspectiva de que desempenham motivadas por seu próprio querer e refere-se a necessidade humana de fazer. (AOTA, 2014). Há também outro conceito válido para tratar-se nesse estudo, os papéis ocupacionais, os quais desempenhamos como função em nosso cotidiano, aplicando mais uma vez a subjetividade das interpretações e significados próprios do indivíduo ao conceito. Papeis que assumimos com caráter de indicativos a construção da nossa identidade devem sempre manter-se em valorização, pois diferente disso pode significar que há rupturas no desempenhar das atividades do cotidiano e com isso fortes indicativos de desequilíbrio ocupacional, prejudiciais a manutenção da relação de bem estar entre o indivíduo e sua vida (QUIRINO, 2011).

Nesta perspectiva, no que diz respeito ao cotidiano das crianças e os papéis por elas desempenhados nos diferentes contextos aos quais podem ser encontradas e assim interagindo com o universo que abrange as trajetórias referentes a oncologia pediátrica,

observa-se a predominância de dois eixos temáticos, os quais a literatura mais se aprofunda para tentar discutir sendo as noções familiares e o que aborda as próprias noções infantis.

As noções em relação ao âmbito familiar, segundo Quirino (2011) pode-se identificar sob a perspectiva dos familiares de crianças com câncer que observam em seus cotidianos, tanto em rotinas pessoais como em um ponto mais amplo abordando a dinâmica familiar, alterações e sentimentos classificados de uma forma mais geral como sendo de carga mais negativa (QUIRINO, 2011).

Já na perspectiva da própria criança, como também aquelas identificadas junto ao público adolescente, Cicogna, Nascimento e Lima (2010) destacam que em um primeiro momento tem-se que as crianças e os adolescentes associam o processo relacionado a doença com sentimentos identificados como preocupações e sofrimentos, e que o tratamento oncológico surge como agente que possibilita uma perspectiva positiva, ao contrário do momento inicial vivenciado por eles. Discutem ainda a ressignificação do processo da doença pelas crianças e adolescentes que se dispõem a vivenciar tal processo e que a cura é um conceito bastante abordado entre eles (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

Sabendo que o câncer afeta de inúmeras formas a vida de uma criança e que a principal atividade humana que compete à criança é o brincar, e por meio dele interpretamos que elas se desenvolvem, se comunicam e aprendem a viver em sociedade, é possível afirmar que os tratamentos oncológicos interferem então nas ocupações da criança. Emanuel Nunes (2015) cita que “ Segundo Mandich e Rodger, há dimensões negativas no fazer na infância quando este foge da tipicidade para o período ou está ausente no cotidiano” (MANDICH E RODGER apud NUNES, EMANUEL, 2015) e afirma que o ambiente está relacionado ao desenvolvimento das ocupações de uma criança, apresentando fortes influências que podem classificar-se em positivas ou negativas. (NUNES, 2015)

3 METODOLOGIA

3.1 Natureza e tipo da pesquisa

Esta pesquisa caracteriza-se como sendo de abordagem qualitativa com o propósito descritivo, foi elaborada para ser desenvolvida através de um estudo de campo, o qual, buscou investigar o cotidiano de crianças em tratamento oncológico em uma casa de apoio, sob as suas perspectivas e as maneiras de viverem, de pensarem e de sentirem.

3.2 Campo da pesquisa

A pesquisa foi realizada em uma casa de apoio à criança e ao adolescente com câncer e seus familiares, situada no bairro de Tambiá da cidade de Joao Pessoa, PB. A escolha do campo da pesquisa justifica-se através da vinculação da pesquisadora com o projeto voluntario intitulado de “ Projeto Passarinho: vivência multidisciplinar de cuidado à criança e adolescente com câncer e seus familiares em uma casa de apoio” ligado à Universidade Federal da Paraíba (UFPB), facilitando o vínculo entre a pesquisadora e o local e entre a criança e a pesquisadora durante o período de coleta dos dados.

3.3 Sujeitos da pesquisa

A pesquisa contou com a participação de doze crianças de seis a onze anos que estavam hospedadas no núcleo de apoio à criança com câncer para realização de tratamento oncológico na capital, dispostas a participarem, cujo pais ou responsáveis concordaram a participação da criança na pesquisa. De acordo com Adler e Adler (2019), tem-se que entrevistar cerca de doze pessoas é suficiente para tirar conclusões sobre um tema estudado através de abordagem qualitativa (ADLER, ADLER e EDWARDS, 2019).

A escolha da faixa etária justifica-se pelo fato de esperar-se da criança que nestas idades a mesma possua ou esteja desenvolvendo competências e habilidades cognitivas, emocionais e sociais (RODRIGUES; MELCHIORI, 2014) sendo capazes de participarem efetivamente da pesquisa atendendo aos padrões desejáveis para a efetivação do estudo.

3.3.1 Critérios de exclusão

Foram excluídas da pesquisa as crianças com deficiência física, auditiva, intelectual e com problemas na linguagem oral.

3.3.2 Identificação dos participantes

O Núcleo de Apoio à Criança com câncer foi contatado para que a pesquisadora pudesse selecionar as crianças participantes. Mediante a imprevisibilidade característica do local o processo de seleção esteve sujeito a rotina de tratamento das crianças dentro da faixa etária descrita no estudo, assim, foi posto como sugestão pela gestão do núcleo de apoio que o processo ocorresse por meio do contato da casa com a pesquisadora, informando através de ligações.

Os pais ou responsáveis pelas crianças selecionadas foram contatados e informados sobre a realização da pesquisa, foram convidados a permitirem a participação da criança e receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Só após a permissão dos pais ou responsáveis as crianças foram contatadas e informadas sobre a realização da pesquisa, foram convidadas a participarem da pesquisa no período referente a coleta de dados e receberam o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

3.4 Coleta dos dados

A coleta de dados foi realizada entre os meses de novembro de 2019 e janeiro de 2020, através de encontros individualizados no espaço cedido pela instituição, no horário que melhor se adaptasse a rotina pessoal da criança, respeitando também a rotina da instituição. A coleta de dados aconteceu por meio de entrevista semiestruturada em encontros entre as crianças e a pesquisadora, tendo como primeira fase o intuito de criação de vínculo, sendo utilizados recursos lúdicos com o objetivo de mediar e estimular a participação da criança.

As entrevistas foram gravadas através de um gravador portátil, o qual, não foi posto à mostra para as crianças durante as entrevistas para que não houvesse desconforto durante a execução, porém, foi explicado que as entrevistas seriam gravadas e armazenadas no computador pessoal da pesquisadora principal dentro do período de três anos antes de serem descartadas. A conclusão do processo de coleta dos dados deu-se através do encerramento da apuração das entrevistas ao atingir doze participantes como estabelecido na metodologia da pesquisa e os resultados obtidos mostraram-se satisfatórios para a execução da discussão que foi proposta.

3.4.1 Instrumentos

Os instrumentos utilizados na realização do processo de coleta de dados foram elaborados especificamente para este estudo a partir da revisão de literatura, a saber: Ficha de caracterização dos participantes (APENDICE A) que teve por objetivo a identificação das

crianças selecionadas através dos dados pessoais fornecidos pelos pais ou responsáveis, e o Roteiro de entrevista semiestruturado (APENDICE B) que objetivou a investigação do cotidiano da criança através de sua perspectiva.

A ficha de caracterização dos participantes para obtenção de dados essenciais da criança e do acompanhante preenchida pela pesquisadora mediante as informações fornecidas pelos pais ou responsáveis conteve perguntas referentes a dados pessoais (ex.: nome e idade), escolaridade, situação clínica atual da doença, filiação com o local e parentesco com a criança. O roteiro foi composto por 4 perguntas abertas referentes a rotina da criança, as atividades com maior nível de satisfação em desempenhar e seus principais desejos e limitações no momento, conforme consta nos apêndices.

3.5 Análise dos dados

Para realizar as análises dos dados obtidos na pesquisa por meio das entrevistas recorreu-se a utilização do método de análise de conteúdo de Bardin (2011), que se caracteriza como técnica de análise que objetiva interpretar o conteúdo do material recolhido através de mecanismos sistematizados. Este método segue os critérios de organização de uma análise contendo etapa de organização desse método, denominada de pré análise; etapa de organização, denominada de exploração do material; e o tratamento dos resultados (BARDIN, 2011).

3.6 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) do Centro de Ciências Médicas (CCM) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), fundamentado segundo as diretrizes da Resolução 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) vindo a ser a coleta de dados realizada tão somente após o parecer favorável (CERTIDÃO EM ANEXO) do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) (BRASIL, 2012).

O posicionamento ético da pesquisadora e dos colaboradores desta pesquisa foram baseados no que há explícito nas normas de conduta ética em pesquisas e testes que envolvem os seres humanos. Levando em consideração que a criança foi o objeto de estudo e foi proposta a escuta da mesma, questões éticas foram postas em prática para que houvesse o pleno respeito a integridade de todos os envolvidos. O consentimento dos responsáveis e o assentimento das crianças estão respaldados através do TCLE (APÊNDICE C) e do TALE

(APÊNDICE D), nos quais foi especificado o anonimato garantido a criança e o direito de desistência da pesquisa a qualquer momento sem danos aos participantes.

3.7 Riscos e benefícios

Os sujeitos envolvidos na pesquisa são uma população extremamente sensível que está vulnerável a questões relacionadas a vida e a morte, pois, tratando-se de crianças que lutam contra uma doença terminal, o câncer, estão suscetíveis no desenvolver desta pesquisa a riscos relacionados a questões emocionais, psicológicas, relacionais, e/ou imunológicas. Para minimizar os possíveis riscos dessa pesquisa, a entrevista ocorreu em um ambiente reservado, foi garantido o sigilo da participação da criança e os responsáveis e participantes estão cientes através do TCLE (APÊNDICE C) e do TALE (APÊNDICE D), foram esclarecidos que caso sentissem constrangimento em responder alguma das perguntas contidas no questionário poderiam negar-se a responder e/ou retirar o consentimento de participação da pesquisa, sem que essa ação a causasse prejuízo algum.

Os benefícios gerados através desta pesquisa não amparam apenas as demandas do campo acadêmico, como também promovem efeitos positivos na população a qual está sendo direcionada, na medida em que seus resultados contribuem para a análise da situação do cotidiano de crianças com câncer e fomentam pesquisas complementares.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

As doze crianças foram selecionadas respeitando os critérios de inclusão estabelecidos na metodologia do estudo. Foi excluída da participação da entrevista uma criança indicada pelo núcleo de apoio à criança com câncer da PB, por apresentar comprometimento na linguagem oral mediante síndrome além do diagnóstico de câncer. As crianças estão codificadas com a letra C e o número correspondente a ordem em que ocorreram as entrevistas.

O quadro 1 concentra os dados pessoais de caracterização das crianças participantes da pesquisa. No quadro estão descritos dados pessoais como idade, sexo, localidade e escolaridade. A idade das crianças participantes varia entre sete e onze anos, das quais 06 são do sexo masculino e 06 do sexo feminino. Apenas 05 delas estão desempenhando atualmente atividades escolares, porém as que não estão desempenhando no momento apresentam perspectiva de retorno mediante êxito do tratamento que estão realizando. Com relação à localidade, a maioria das crianças entrevistadas residem em zonas urbanas e apenas 01 reside em na zona rural.

Quadro 1: Caracterização dos dados pessoais das crianças participantes

	IDADE	SEXO	LOCALIDADE	PARTICIPAÇÃO ESCOLAR
C1:	10	F	SÃO BENTO	NÃO
C2:	11	F	TACIMA	SIM
C3:	11	F	GUARABIRA	NÃO
C4:	09	F	SERRABRANCA	NÃO
C5:	10	M	ESPERANÇA	NÃO
C6:	07	M	PICUÍ	NÃO
C7:	07	M	PEDRO REGIS	SIM
C8:	11	M	PIRPIRITUBA	NÃO
C9:	10	M	CAJAZEIRAS	SIM
C10:	11	F	DONA INÊS	SIM
C11:	09	M	SÃO JOÃO DO CARIRI	NÃO
C12:	08	F	POMBAL	SIM

Fonte: dados da pesquisa

O quadro 2 concentra informações referentes a caracterização das crianças participantes da pesquisa com o enfoque nos dados sobre a doença, como tipo do câncer, tipo do tratamento, tempo de filiação a casa de apoio e parentesco do responsável com a criança. A maioria das crianças entrevistadas possuem o diagnóstico de câncer do tipo Leucemia e realizam o tratamento do tipo Quimioterapia. Três outros tipos de cânceres aparecem na amostra, são eles: Sarcoma de Edwing, Tumor de Wilms e Linfoma. Assim como também aparece o tratamento do tipo Acompanhamento que diz respeito ao monitoramento da doença através de consultas médicas, sendo perceptível que as crianças entrevistadas estão em níveis diferentes do tempo de duração do tratamento oncológico. Em relação ao tempo referente a utilização do núcleo de apoio percebe-se que este depende do estágio do tratamento e ao parentesco dos acompanhantes que também usufruem do núcleo de apoio tem-se uma unanimidade de mães, não excluindo a aparição da avó e da madrasta.

Quadro 2: Caracterização dos dados referentes a doença das crianças participantes

TIPO DO CÂNCER	TIPO DO TRATAMENTO	FILIAÇÃO	PARENTESCO
C1: LEUCEMIA	QUIMIOTERAPIA	1 ANO	MÃE
C2: LEUCEMIA	ACOMPANHAMENTO	2 ANOS	MÃE
C3: SARCOMA DE EDWING	ACOMPANHAMENTO	9 MESES	MÃE
C4: LEUCEMIA	QUIMIOTERAPIA	10 MESES	MÃE
C5: LEUCEMIA	QUIMIOTERAPIA	2 ANOS	MÃE
C6: LEUCEMIA	QUIMIOTERAPIA	17 MESES	MADRSTA
C7: LINFOMA	QUIMIOTERAPIA	1 ANO	MÃE
C8: TUMOR DE WILMS	QUIMIOTERAPIA	7 MESES	MÃE
C9: LEUCEMIA	ACOMPANHAMENTO	2 ANOS	MÃE
C10: LEUCEMIA	ACOMPANHAMENTO	2 ANOS	AVÓ
C11: LINFOMA	ACOMPANHAMENTO	3 ANOS	MÃE
C12: LEUCEMIA	QUIMIOTERAPIA	6 MESES	MÃE

Fonte: Dados da pesquisa

Com relação a análise das entrevistas, emergiram três eixos temáticos considerando os objetivos da pesquisa, que possibilitou o entendimento sobre as repercussões do tratamento oncológico no desempenho das ocupações de crianças com câncer.

4.1 Categoria A – A rotina da criança com câncer: priorização da saúde

Ao serem perguntadas sobre as atividades realizadas em seu dia a dia, tanto no núcleo de apoio como em suas moradias, as crianças demonstraram facilidade em descrever com minúcias tudo que desempenhavam e abarcaram todas as ocupações que lhes cabiam. Surgiram descrições de atividades referentes ao lazer, a participação social, ao descanso e sono, ao brincar, a educação, as atividades básicas de automanutenção e ainda que em menor frequência, as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs).

As crianças conseguiram de maneira crítica apresentar seus sentimentos acerca do fazer ou da ruptura do desempenho em determinadas atividades que descreveram. Bernardes e Matos (2003) quando discorrem sobre a ideia de autoconceito tratam de maneira a deixar claro o entendimento de que tal conceito a nada mais se refere que o simples jeito ao qual a criança põe-se a respeito de suas interpretações tendo como premissa as construções acerca de suas experiências de vida, tais como os seus pensares, fazeres, seus ideais e a respeito da subjetividade e em que a emprega (BERNARDO; MATOS, 2003). Sendo assim capazes diante dessa reflexão de falarem sobre si mesmas identificando aquilo que priorizam.

Como veremos nos exemplos expostos a diante, as crianças em suas falas abordaram um rico conteúdo para análise a respeito de suas prioridades no período em que vivenciam o tratamento ao câncer, mesmo que para as mesmas tal compreensão não tenha atingido o ápice de sua maturação trataram com graça e eficiência a temática em suas colocações.

Ainda referenciando Bernardes e Matos (2003), os autores indagam a reflexão sobre a influência do autoconceito discutido com a priorização das atividades relacionadas ao cuidado a saúde que são observadas a medida que são postas como destaque pelas crianças (BERNARDO; MATOS, 2003), como nos trechos a seguir:

“ [...] eu não fico a noite aqui, eu ... eu só passo o dia e a tarde. Ah! de noite eu vou para a casa de apoio onde eu fico, que é da minha cidade, que é perto do hospital, aí minha mãe acha bom que aí ela pega a ficha bem cedinho. Ai é assim que eu faço. ” (C1)

– E quando você está aqui em João Pessoa, daqui da casa da criança você sai para algum canto?
(Pesquisadora) – “ Não ... Para o hospital, tem canto melhor? Para se cuidar ” – Só para o hospital? Vai e volta? (Pesquisadora) – “ Vou e volto para cá, não saio não.” – Você dorme aqui? (Pesquisadora) – “ durmo sempre que venho para João Pessoa, só venho para me cuidar.” (C2)

' [...] ai eu vou para o hospital e passo no doutor antes de ir para o remédio. Ai quando acaba lá no hospital eu venho para cá na van, (nome do motorista do transporte do núcleo) ou aquele velhinho que traz a gente de lá e vem mais gente também. Eu não faço muita coisa aqui não [...]' (C6)

“ [...] quando estou aqui faço as coisas aqui na casa porque aceita a gente que vem de longe para ir no hospital de câncer e quem não tem onde ir para não ter que vir e já voltar, quem mora longe como eu.” (C11)

“ Sim! Quase esqueço do principal né? Eu vou no hospital e depois que eu saio do hospital eu venho dormir na casa da criança com câncer ou então eu vou para minha casa de volta.” (C12)

Em relação ao modo como as crianças lidam com as demais atividades do dia a dia no núcleo de apoio, para além daquelas relacionadas a manutenção da vida, observa-se que estas são postas em segundo plano, para que o foco fique no tratamento da doença:

– E o que mais você faz aqui, fora brincar, assistir, dormir? (Pesquisadora) – *“ Fora matar o tempo de ter que esperar ir ver o médico ou tomar quimioterapia eu faço mais isso mesmo, sabe? Sim! E eu como, mudo de roupa, faço xixi [[Risos]] normal como em casa. [...] faço as outras coisas também normal de todo dia né? Tem que comer, tomar banho, dormir, que nem gente normal pra não morrer. Porque assim? Tem gente que não faz isso?”* – **Tem sim. (Pesquisadora)** – *“ E não gosta de viver não é? [[Risos]] Ficar fedendo e com fome? Quem já viu em? ” (C5)*

“ Eu venho em um dia, ai fico por aqui para esperar dar a hora de ir para o hospital e fico só mexendo no celular mesmo ” – **Você dorme aqui? (Pesquisadora)** – *“ Sim, quando eu volto do hospital, não tem como já voltar porque eu moro lá no fim do mundo, longe demais, nam! Ai tem que vir para cá [...] Eu vou dormir e quando eu acordo é só esperar saber a hora que vai voltar para casa mesmo, tem vezes que chega gente para brincar por aqui ai eu vou enquanto não tenho que me arrumar para ir embora.” (C9)*

4.2 Categoria B – Restrição V.S Ressignificação: espaços, liberdade e oportunidades

Após processo de análise é possível compreender o posicionamento das crianças acerca das interferências palpáveis do acometimento da doença refletidas na maneira pela qual experimentam o desempenhar de seu cotidiano. Surgiram discursos baseados nas percepções sobre os lugares de moradia e do local de apoio ao tratamento. Algumas crianças percebem que perdem a possibilidade de explorar os lugares do entorno onde fazem o

tratamento e outras encontram a possibilidade de explorar novos lugares, apesar de restrições impostas pelo tratamento:

– **E você só vai para o hospital, quando está em João Pessoa? (Pesquisadora)** – “Basicamente visse. Eu tenho medo de sair aqui e também minha mãe quando vai resolver as coisas que tem que resolver do câncer ela prefere não me levar porque aqui anda muito e é quente demais. Ai ela não me deixa sair só como em casa, eu ando muito lá pra todo canto eu vou só mesmo e aqui, não.” (C5)

“Eu sinto que lá tenho mais liberdade para fazer tudo que eu quero.” (C6)

“[...] vou no shopping aí da frente só andar um pouquinho no ar condicionado [[Risos]] só que eu não posso ficar muito por lá porque eu uso sonda aí minha mãe que faz as coisas nela para eu não me machucar ou fazer errado e dar algum problema, ela tem medo.” (C8)

“[...] Vou resumir. [...] Lá é muito bom e eu faço de tudo.” (C10)

Apesar do que consta acima, ainda trabalhando com a ideia de autoconceito, agora se referindo a autonomia plena do sujeito, observa-se a partir da visão das crianças sobre as construções de afirmação de seus quereres certo aproveitamento, mesmo que por elas despropositado, as situações que o momento que vivenciam oportunizam a elas (BERNARDO; MATOS, 2003).

Assim a relação entre a cotidiano descrito por Galheigo (2003) e os papéis ocupacionais que nele as crianças desempenham pode ser interpretada a modo que as crianças estão dispostas sim a vivenciarem o que a elas é oportunizado com o tratamento oncológico, porém isso não implica afirmar que simpatizam com a diminuição da autonomia que elas exemplificam, visto que como crianças, a pouco iniciaram o processo de modificação em suas vivências e é entendível o estranhamento do que estão vivenciando neste período (GALHEIGO, 2003).

No entanto, observa-se que apontam uma transformação no modo de enfrentamento das mudanças ocasionadas pelo acometimento da doença e a partir das análises das entrevistas foi possível compreender a ressignificação dos papéis ocupacionais, os quais dedicavam-se como indicado por Quirino (2011) e com toda a inversão de prioridades, trocas de contexto e novas formas de experimentações aos enfrentamentos em seu cotidiano, vemos que os papéis ainda caracterizam-se como prioritários, apesar de terem necessitado de tal estratégia, como a ressignificação para manter-se ativos e funcionais

(QUIRINO, 2011). Os recortes a seguir podem exemplificar o modo como podemos identificar na apresentação da rotina das crianças as potencialidades funcionais que as mesmas já exercem, mesmo que não consigam atribuir valor a tais.

“ [...] às vezes minha mãe me leva para a lagoa, as vezes é de tarde quando a gente não tem consulta e quando é de noite a gente vai para ver as estrelas lá e aquela fonte que tem.” (C4)

“ [...] quando eu estou aqui eu acho que vim a passeio e fico só de boas deitada, assistindo, jogando, vendo a vida de quem passa ai na frente, quem sai do shopping. Às vezes vou no shopping, na lagoa, já fui na praia uma vez com minha avó pra ela ver o mar [[gargalhada]] ela chorou e tudo. [...] meu cabelo agora está no zero e eu gostei mais assim. Acho que nunca mais eu vou deixar ele crescer, assim não faz calor e não gasta com negócio de lavar. Eu acho mais bonito assim [...]” (C10)

“ [...] quando (nome de outra criança) está na casa também ai é que eu brinco com ela, a gente faz concurso de dança e uma vez foi passear na lagoa que tem ali.” (C12)

4.3 Categoria C – Atividades significativas como estratégia de enfrentamento ao câncer infantil

Sobre os questionamentos a respeito das atividades que desejavam desempenhar, as crianças referem a ruptura do fazer em por causa do tratamento oncológico, porém também posicionam sua fala acerca de atividades as quais não possuíam idade ou maturidade necessárias para tal. Quando indicadas a refletirem sobre as atividades que mais aproximavam-nas da plena satisfação quando desempenhadas, obteve-se como respostas:

“ ajudar as outras pessoas, aproximar as pessoas”. (C1)

“ Jogar capoeira é a coisa melhor que tem. Gosto demais”. (C2)

“ Desenhar meus desenhos. Eu crio”. (C3)

“ [...] eu gosto de me maquiar, passar batom igual a minha tia [...] É o que eu mais gosto de fazer”. (C4)

“ Comer! Nem pergunte outra. [[Risos]]”. (C5)

“ Balançar no balanço[...]”. (C6)

“ Andar de bicicleta! ”. (C7)

“ [...] aprender coisas novas. Eu gosto de ir atrás de saber das coisas [...] ”. (C8)

“ Tudo que for de esporte [...] ”. (C9)

“ Andar de moto ”. (C10)

“ Gosto mais de cuidar dos meus bichos [...] ”. (C11)

“ De brincar [...] ”. (C12)

Todas estas atividades citadas pelas crianças podem ser desenvolvidas como estratégias para amenizar o enfrentamento do câncer e sua repercussão no cotidiano. O núcleo de apoio a criança com câncer da Paraíba realiza um trabalho potente em relação a proposta de normalização do cotidiano dessas crianças construindo em parceria com a Universidade Federal da Paraíba através de projetos de extensão desenvolvidos na casa que contam com profissionais da área da saúde em formação como Terapeutas ocupacionais, enfermeiros, nutricionistas, médicos, odontologistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, farmacêuticos, dentre outros. Assim estes estudantes junto com a administração da casa desenvolvem oficinas, atividades pontuais, orientações, elaboração de comemorações das datas festivas nacionais e regionais, dentre outras atividades que proporcionam certa diminuição ao enfrentamento das crianças em relação ao câncer como presente nas seguintes falas:

“ [...] eu participo das festinhas quando tem e me apresento, eu me divirto aqui ”.

“ Sim! E eu gosto sempre que venho e consigo ir para as aulas, eu acho que é aula que chama, ou sei lá, ali nas salas que a gente vai e faz coisas, eu já fiz coisa com jornal, minha avó fez uma toca de crochê para mim e uma vez teve isso de fazer coisa de cabelo e eu aprendi a fazer uma trança em mim mesma [...] ”

Para lidar com as alterações estabelecidas no momento de tratamento ao câncer as crianças buscam orientações aqueles que posicionam-se como referência, ou seja, os

profissionais da saúde, os responsáveis, parentes mais próximos e naqueles que detêm o poder de mudança mais abrangente, como gestores e governantes.

A nível regional, como exposto no referencial deste estudo, assim como em todo território nacional se faz conclusivas as diversas fragilidades acerca do cuidado prestado à população com câncer (BRASIL, 2008 apud AMADOR, 2011). O tratamento especializado direcionado a criança com câncer e seus próximos como sugere Amador (2011) pode ser visto, partindo do que se conheceu das crianças com o estudo, como amenizador dos enfrentamentos se assim então forem devidamente aplicados (AMADOR, 2011). Quando expostas a situação que atualmente encontram-se as crianças com câncer do estado da Paraíba, há forte tendência as mesmas vivenciarem desequilíbrios em seu cotidiano como discutido e exemplificado acima. (MOTTA; CAMARGO; PINHEIRO, 2013).

Portanto, é possível identificar que fazer uso e potencializar o que há de mais próprio a essas crianças, como as atividades cotidianas que retiram-nas da imersão no universo da doença e do tratamento e incitam a reflexão sobre o olhar da situação com uma perspectiva positiva a partir da subjetividade própria de cada uma delas, visto que tais atividades as crianças definem como as que mais gostam de realizar na vida podendo assim, vir a amenizar os enfrentamentos do câncer repercutidos em seus cotidianos.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao dar voz às crianças neste trabalho, buscou-se compreender as suas percepções sobre o cotidiano durante o tratamento oncológico e assim levar a reflexões sobre os enfrentamentos experimentados por elas. As crianças entrevistadas apresentam experiências próprias acerca do desempenho de diversos papéis sendo destacados por elas o papel de filho (a), estudante, neto (a), irmão (a), primo (a) e amigo (a) os quais são considerados extremamente importantes e classificados como mais desempenhados em suas vidas.

A adaptação da nova rotina por conta do tratamento oncológico acontece aos poucos, e para umas, com o avanço no tratamento, é possível ter expectativas com o retorno gradual as atividades que por hora foram interrompidas, já outras se encontram em um processo de adaptação mais inicial e apesar disso conseguem demonstrar possuir perspectiva de retorno a execução das atividades. Elas ressaltam o papel significativo da rede de suporte familiar, do núcleo de apoio e dos profissionais de saúde para essa adaptação.

O principal resultado obtido com o estudo foi a concretização das noções sobre o cotidiano da criança com câncer através do relato de sua própria perspectiva sobre o assunto que ocasionou em descobertas sobre os enfrentamentos vividos por elas nesse período de tratamento como a percepção da diminuição de sua autonomia e a privação de liberdade; a perda do controle sobre o desempenhar de suas próprias atividades e papéis ocupacionais e a descoberta de fatores que contribuem para a construção do sentimento de normalidade em sua vida. Como principal desafio para a elaboração desse estudo, atribui-se a escassez de produções da Terapia Ocupacional voltada para a temática, porém a contribuição de outras áreas de conhecimento proporcionou a elaboração de uma discussão ampla e interdisciplinar.

Para a Terapia Ocupacional ao buscar se inserir nesse contexto contribuindo para construções das intervenções de atenção a criança com câncer indica-se abordagens que incluam a orquestração do tempo; manutenção e fortalecimento de vínculo familiar, escolar, dentre outros; orientação sobre educação em saúde; resgate da autoestima, assim facilitando a construção de estratégias capazes de contribuir para a ressignificação desse processo e a minimização dos enfrentamentos causados pelo câncer no cotidiano das crianças com câncer.

Por fim, considera-se a importância dessa temática para o campo da saúde para que ocorram novas pesquisas e aprofundamentos na área para o desenvolvimento de uma maior efetividade no cumprimento de políticas públicas que prestem cuidado e atenção ao público oncológico infantil e para a ampliação das discussões e ações acerca do cotidiano de crianças

com câncer, visto a existência de uma prática profissional e direcionamento teórico voltados ao processo de hospitalização, constando assim a necessidade de uma mudança neste cenário.

REFERÊNCIAS

ADLER, P. A.; ADLER, P. I. B. S. E.; EDWARDS, R. ESRC. **How many qualitative interviews is enough.**, 2019. Disponível em: <<http://eprints.ncrm.ac.uk/>>. Acesso em: 04 maio 2019.

ALMEIDA, C. R. V.DE, LEITE. I. C. O., FERREIRA. C. B., CORRÊA. V. A. C. **Sobre o cotidiano no contexto do adoecimento e da hospitalização: o que dizem as mães acompanhantes de crianças com diagnóstico de neoplasia?** Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 24, n. 2, p. 247-259, 2016.

AMADOR, D. D. **Câncer infantil: a realidade vivenciada na percepção do cuidador família.** Dissertação de Pós Graduação. UFPB/CCS. João Pessoa, p.144, 2011.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE TERAPIA OCUPACIONAL; **Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo** - 3ª ed. Rev. Ter Ocup Univ. São Paulo; jan.-abr. 2015.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Tradução Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011.

BERNARDO, S. P. R. MATOS, G. M. **Adaptação Portuguesa do physical self perception profile for children and youth e do perceived importance profile for children and youth.** Annalise psicológica. 2003.

BRASIL. Estatuto da criança e do adolescente. Recurso eletrônico. 13 ed. Brasília. DF, 2015. Disponível em: <file:///C:/Users/PC/Downloads/TCC/tcc%202/estatuto_crianca_adolescente_13ed.pdf>. Acesso em: 16 janeiro 2020.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para controle do câncer: uma proposta de integração, ensino-serviço.** 3 ed. INCA, 2008. Apud AMADOR, D. D. **Câncer infantil: a realidade vivenciada na percepção do cuidador família.** Dissertação de Pós Graduação. UFPB/CCS. João Pessoa, p.144, 2011.

BRASIL. Ministério da saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil.** INCA, 2009. Apud AMADOR, D. D. **Câncer infantil: a realidade vivenciada na percepção do cuidador família.** Dissertação de Pós Graduação. UFPB/CCS. João Pessoa, p.144, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional De Câncer. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/>>. Acesso em: 12 Junho 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional De Câncer. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/onde-tratar-pelo-sus/paraiba>>. Acesso em: 25 fevereiro 2020.

BRASIL. Resolução nº 466/2012. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF, CONEP, 2012. Publicada no DOU nº 12 – quinta-feira, 13 de junho de 2013 – Seção 1, P. 59. Disponível em:<<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 20 Fevereiro 2020.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de políticas de saúde. Disponível em: <<https://www.saude.gov.br/index.php>>. Acesso em: 12 Junho 2019.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de saúde do Governo da Paraíba. Disponível em: <<https://paraiba.pb.gov.br/diretas/saude>>. Acesso em: 16 fevereiro 2020.

CICOGNA, E. C. NASCIMENTO, L. C. LIMA, R. A. G. **Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia.** Ver. Latini-Am. Enfermagem. Vol 18. Ribeirão Preto, 2010.

GALHEIGO, S. M. **O cotidiano na Terapia Ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social.** Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, 2003.

GAZZONI, C. **O cotidiano do cuidado da criança com câncer no domicílio: percepção do cuidador familiar.** Universidade Federal da Fronteira Sul – UFFS. Chapecó – SC, 2014. p. 78.

MOTTA MR, CAMARGO MJG, PINHEIRO NNB. **O processo criativo de pacientes internados para tratamento quimioterápico: uma contribuição a partir do pensamento de D. W. Winnicott.** Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, 2013.

MOURA, F. M. **Vivencia de crianças com Diabetes Mellitus tipo 1.** Tese Doutorado. UFPB/CCS. João Pessoa, 2016.

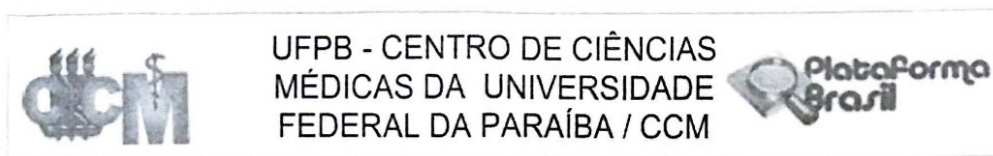
QUIRINO, D. D. **Cotidiano da família no enfrentamento do câncer infantil.** Dissertação mestrado. UFPB/CCS. João Pessoa, 2011.

RODRIGUES, O.M. P. R.; MELCHIORI, L. E. **Aspectos do desenvolvimento na idade escolar e na adolescência.** Unesp; NEaD; Redefor Educação Especial e Inclusiva; curso de Especialização em Educação Especial; D06; Semana 01; Texto 01. 10-Jul-2014.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente:** o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. São Paulo, 2007.

ANEXO

Certidão de aprovação do comitê de ética em pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O COTIDIANO DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Pesquisador: Ângela Cristina Dornelas da Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 19484119.4.0000.8069

Instituição Proponente: UFPB - Centro de Ciências Médicas/CCM

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.543.507

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa acadêmica para fins de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), sobre o cotidiano de crianças que estão em tratamento oncológico e será desenvolvida pela pesquisadora Katylene Rebeca Batista Bronzeado, aluna do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Ângela Cristina Dornelas da Silva.

Estudo do tipo descritivo, com abordagem qualitativa a ser realizado em uma casa de apoio à criança e ao adolescente com câncer e seus familiares, situada na rua Deputado Odon Bezerra, número 215 no bairro de Tambiá da cidade de João Pessoa. A amostra será composta por

12 crianças de seis a doze anos que estejam se beneficiando da hospedagem do núcleo de apoio à criança com câncer para tratamento oncológico.

Todo o processo de coleta de dados será realizado na casa de apoio a criança com câncer no período setembro a novembro de 2019, através de encontros individualizados no espaço cedido pela instituição, no horário que melhor se adapte à rotina pessoal da

criança, respeitando a rotina da instituição. A coleta de dados acontecerá entre as crianças e a pesquisadora com o intuito de criação de vínculo como primeira fase, na qual, serão utilizados, no encontro, recursos lúdicos com o objetivo de mediar e estimular a participação da criança para com as atividades que serão direcionadas a elas na segunda fase, a qual, irá dar-se por meio de uma entrevista semiestruturada.

As entrevistas serão gravadas através de um gravador portátil, e serão armazenadas no

Endereço: Centro de Ciências Médicas, 3º andar, Sala 14 - Cidade Universitária Campus 1

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7308

E-mail: comitedeetica@ccm.ufpb.br



computador pessoal da pesquisadora principal dentro do período de três anos antes de serem descartadas. A pesquisadora utilizará de um diário de campo, o qual, tem por objetivo deter todas as anotações das observações feita pela mesma em campo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o cotidiano de crianças em tratamento oncológico, hospedadas em uma casa de apoio, a partir da perspectiva das crianças.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os sujeitos envolvidos na pesquisa são uma população extremamente sensível que está vulnerável a questões relacionadas a vida e a morte, pois, tratando-se de crianças que lutam contra uma doença terminal, o câncer, estão suscetíveis no desenvolver desta pesquisa a riscos relacionados a questões emocionais, psicológicas, relacionais, e/ou imunológicas. Para minimizar os possíveis riscos dessa pesquisa, a entrevista ocorrerá em um ambiente reservado, será garantido o sigilo da participação da criança e os responsáveis e participantes estarão cientes através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). Os responsáveis e os participantes também serão esclarecidos que caso sintam-se constrangidos em responder alguma das perguntas contidas no questionário podem se negar a responder e/ou retirar o consentimento de participação da pesquisa, sem que essa ação a cause prejuízo algum. Caso a criança apresente desconforto com a entrevista, serão utilizados recursos lúdicos para remediara tal situação e a entrevista será encerrada.

Benefícios:

A pesquisa vindo a ser efetivada pode produzir novas descobertas que agregam-se aos saberes multiprofissionais relacionados a criança com câncer, particularmente ao campo da Terapia Ocupacional, resultando na construção de conhecimentos acerca da área das ocupações humanas infantil relacionadas com a patologia em questão. Os benefícios gerados através desta pesquisa não amparam apenas as demandas do campo acadêmico, como também proverá efeitos positivos na população a qual está sendo direcionada, na medida em que seus resultados irão contribuir para a análise da situação do cotidiano de crianças com câncer e fomentar pesquisas complementares e novas abordagens em saúde.

Endereço: Centro de Ciências Médicas, 3º andar, Sala 14 - Cidade Universitária Campus 1

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7308

E-mail: comitedeetica@ccm.ufpb.br



Continuação do Parecer: 3.543.507

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo apresenta delineamento metodológico adequado, e atende às observâncias éticas recomendadas para estudos envolvendo seres humanos (Resolução 466/12, e 510/16 CNS, MS).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos foram devidamente apresentados e redigidos em conformidade com a Resolução 466/12, CNS, MS (Projeto completo, Folha de Rosto com as devidas assinaturas, roteiro para coleta de dados, carta de anuência, TCLE/Assentimento).

Recomendações:

No desenvolvimento da pesquisa observar a metodologia apresentada e aprovada pelo CEP/CCM.

Apresentar o parecer Consubstanciado de aprovação no setor, cenário da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Na avaliação do protocolo de pesquisa não foram observados óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

O protocolo de pesquisa foi APROVADO pelo Colegiado do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos -CEP/CCM/UFPB, em Reunião Ordinária realizada no dia 29 de agosto de 2019, conforme recomenda a Resolução CNS nº 466 de 12 de dezembro de 2012, CNS e Norma Operacional Nº 001/2013, CONEP.

Lembramos que, após 30 dias do término da pesquisa, a pesquisadora responsável, em atendimento à Resolução 466/2012, do CNS/MS, deverá anexar (via online) na Plataforma Brasil, através do ícone "notificação", o Relatório Final da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1418225.pdf	20/08/2019 13:22:48		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_oncologia.pdf	20/08/2019 13:22:02	Ângela Cristina Dornelas da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e	anuencia_oncologia.pdf	20/08/2019 13:20:47	Ângela Cristina Dornelas da Silva	Aceito

Endereço: Centro de Ciências Médicas, 3º andar, Sala 14 - Cidade Universitária Campus 1

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7308

E-mail: comitedeetica@ccm.ufpb.br



UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
MÉDICAS DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA / CCM



Continuação do Parecer 3.543.507

Infraestrutura	anuencia_oncologia.pdf	20/08/2019 13:20:47	Ângela Cristina Dornelas da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	certidao_oncologia.pdf	20/08/2019 13:20:31	Ângela Cristina Dornelas da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_ONCOLOGIA.pdf	20/08/2019 13:16:40	Ângela Cristina Dornelas da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_ONCOLOGIA.pdf	20/08/2019 13:16:25	Ângela Cristina Dornelas da Silva	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_oncologia.pdf	20/08/2019 13:15:06	Ângela Cristina Dornelas da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOÃO PESSOA, 30 de Agosto de 2019

Assinado por:

Iaponira Cortez Costa de Oliveira
(Coordenador(a))

Endereço: Centro de Ciências Médicas, 3º andar, Sala 14 - Cidade Universitária Campus 1

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOÃO PESSOA

Telefone: (83)3216-7308

E-mail: comitedeetica@ccm.ufpb.br

APÊNDICES

Apêndice A – Ficha de caracterização dos participantes

Nome da criança: _____

Sexo: _____ Idade: _____ Data de Nascimento: ____/____/____

Natural de: _____ Reside em: _____ Estuda? () Sim () Não

Possui diagnóstico de Câncer? () Sim () Não Qual o tipo do Câncer? _____

Está em tratamento? () Sim () Não Qual o tipo do tratamento? _____

Há quanto tempo frequenta a casa da criança com Câncer? _____

Nome do Responsável: _____

Parentesco com a criança: _____ Data de Nascimento: ____/____/____

Reside em: _____ Número para contato: () _____ () _____

Apêndice B – Roteiro de entrevista semiestruturado

Preâmbulo: Querido participante, agradeço por ter aceitado participar. Esta entrevista é sobre o cotidiano que você vive, tendo o objetivo de conhecer a sua rotina aqui na casa da criança e também na sua casa. As suas respostas irão ser gravadas com a sua autorização para uso acadêmico. No momento em que você tiver dúvidas nas questões da entrevista pode interromper para que seja explicada.

1 Me conta o que você faz da hora que você acorda até a hora que você vai dormir aqui na casa da criança?

2 Agora me conta o que você faz da hora que você acorda até a hora que você vai dormir quando está lá na sua casa?

3 E o que você mais gosta de fazer na sua vida?

4 O que você mais sente vontade de fazer e não está podendo fazer?

Apêndice C – Termo de consentimento livre esclarecido

Prezado(a) Senhor(a),

Esta pesquisa é sobre o cotidiano de crianças em tratamento oncológico e está sendo desenvolvida pela pesquisadora Katylene Rebeca Batista Bronzeado, aluna do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Ângela Cristina Dornelas da Silva.

Os objetivos do estudo são identificar o cotidiano das crianças que estão em tratamento oncológico através da percepção da própria criança sobre o seu dia-a-dia e a verificação das atividades que para elas são as mais significativas na vida. A finalidade desse trabalho é contribuir para novas descobertas aos saberes multiprofissionais relacionados a criança com câncer; para a construção de conhecimentos na área das ocupações humanas infantil junto a oncologia; contribuir para a análise da situação do cotidiano de crianças com câncer e impulsionar pesquisas complementares na área.

Solicitamos a sua colaboração com a autorização da participação do menor de idade de sua responsabilidade para a realização da coleta de dados dessa pesquisa que será realizada por meio de uma entrevista com a criança na casa da criança com câncer da Paraíba durante o tempo que levar para a criança responder as quatro questões que serão apresentadas. Como também sua autorização para apresentar os resultados desse estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, o nome da criança será mantido em sigilo absoluto. Informamos que os participantes dessa pesquisa estão suscetíveis a riscos relacionados a questões emocionais, psicológicas, relacionais, e/ou imunológicas pelo motivo do acometimento dos mesmos pelo câncer e a delicadeza de tratar-se do assunto. Serão tomados todos os cuidados a saúde da criança durante o período de contato com as mesmas e serão respeitadas todas as normas de conduta ética em pesquisas e testes que envolvem os seres humanos para que haja o pleno respeito a integridade de todos os envolvidos e que assim minimizem-se as possibilidades de vir a ocorrer algum risco citado a criança envolvida nessa pesquisa.

Esclarecemos que a participação da criança no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não autorizar a participação da criança no estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem

haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em autorizar a participação do(a) menor de idade, a qual, me responsabilizo da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

João Pessoa, ____ de ____ de ____

Assinatura do responsável legal

Contato das pesquisadoras e do Comitê de Ética

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor entrar em contato com:

Katylene Rebeca Batista Bronzeado - Graduada no curso de Terapia Ocupacional da UFPB - (83) 99905-8039 – katylenerebeca@hotmail.com

Ângela Cristina Dornelas da Silva - Professora do Departamento de Terapia Ocupacional da UFPB – (83) 99382-5067 - angeladornelas@yahoo.com.br

**Comitê de Ética do CCM: Centro de Ciências Médicas, 3º andar, sala 14 - Cidade Universitária - Campus I, Universidade Federal da Paraíba, CEP: 58051-900 - Bairro Castelo Branco - João Pessoa – PB
Telefone: (83)3216-7619 E-mail: comitedeetica@ccm.ufpb.br**

Apêndice D – Termo de assentimento livre esclarecido

Querido(a) Participante,

Esta pesquisa é sobre o cotidiano de crianças que estão em tratamento oncológico e ela está sendo desenvolvida pela pesquisadora Katylene Rebeca Batista Bronzeado, que é aluna do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Ângela Cristina Dornelas da Silva.

Os objetivos desse estudo são perceber o cotidiano das crianças que estão em tratamento oncológico através da percepção da própria criança sobre o seu dia-a-dia e verificar as atividades que para elas são as mais significativas na vida. A função desse trabalho é contribuir para novas descobertas aos saberes multiprofissionais relacionados a criança com câncer; para a construção de conhecimentos na área das ocupações humanas infantil junto a oncologia; contribuir para a análise da situação do cotidiano de crianças com câncer e impulsionar pesquisas complementares na área.

Pedimos a sua ajuda na participação da coleta de dados dessa pesquisa que será realizada por meio de uma entrevista na casa da criança com câncer da Paraíba durante o tempo que levar para responder as quatro perguntas que serão apresentadas. Como também pedimos a sua autorização para apresentar os resultados desse estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Caso aconteça a publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto. Informamos que os participantes dessa pesquisa estão suscetíveis a riscos relacionados a questões emocionais, psicológicas, relacionais, e/ou imunológicas pelo motivo do acometimento dos mesmos pelo câncer e a delicadeza de tratar-se do assunto. Serão tomados todos os cuidados a sua saúde durante o período que estivermos em contato e serão respeitadas todas as normas de conduta ética em pesquisas e testes que envolvem os seres humanos para que haja o pleno respeito a integridade de todos os envolvidos e que assim minimizem-se as possibilidades de vir a ocorrer algum risco citado a criança envolvida nessa pesquisa.

Esclarecemos que a sua participação no estudo é voluntária e, portanto, não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Eu aceito participar da pesquisa, que tem o objetivo de identificar o cotidiano das crianças que estão em tratamento oncológico através da percepção da própria criança sobre o seu dia-a-dia. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir sem que nada me aconteça.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus pais e/ou responsáveis. Li e concordo em participar como voluntário da pesquisa descrita acima. Estou ciente que meu pai e/ou responsável receberá uma via deste documento.

João Pessoa, ____ de _____ de ____

Assinatura do participante (menor de idade)

Contato das pesquisadoras e do Comitê de Ética

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor entrar em contato com:

Katylene Rebeca Batista Bronzeado - Graduanda no curso de Terapia Ocupacional da UFPB - (83) 99905-8039 – katylenerebeca@hotmail.com

Ângela Cristina Dornelas da Silva - Professora do Departamento de Terapia Ocupacional da UFPB – (83) 99382-5067 – angeladornelas@yahoo.com.br

**Comitê de Ética do CCM: Centro de Ciências Médicas, 3º andar, sala 14 - Cidade Universitária - Campus I, Universidade Federal da Paraíba, CEP: 58051-900 - Bairro Castelo Branco - João Pessoa – PB
Telefone: (83)3216-7619 E-mail: comitedeetica@ccm.ufpb.br**